



Onderzoek doe je samen

Patient empowerment in research

Dr. Marissa Zwan, senior onderzoeker, Alzheimercentrum Amsterdam

Welkom! Even kennismaken...



Scan de QR code



Of ga naar
[mentimeter.com](https://www.mentimeter.com)
met toegangscode
8192 2719

Onderzoek is de sleutel naar behandeling

Op dit moment is er in Nederland nog geen behandeling beschikbaar om dementie te stoppen, maar...

- > door onderzoek leren we meer over de de ziekte zelf én kunnen we behandelingen vinden die de ziekte kunnen vertragen of stoppen

Wetenschappelijk onderzoek is de sleutel naar het vinden van behandelingen!



Deelnemers vinden is een uitdaging...

Wist u dat...

...het vinden van de juiste deelnemers één van de grootste uitdagingen is in onderzoek?

Specifiek voor dementie studies nog meer dan voor andere aandoeningen, want:

- > gecompliceerd
- > duur
- > traag

... en vertraagt het onderzoek aanzienlijk!

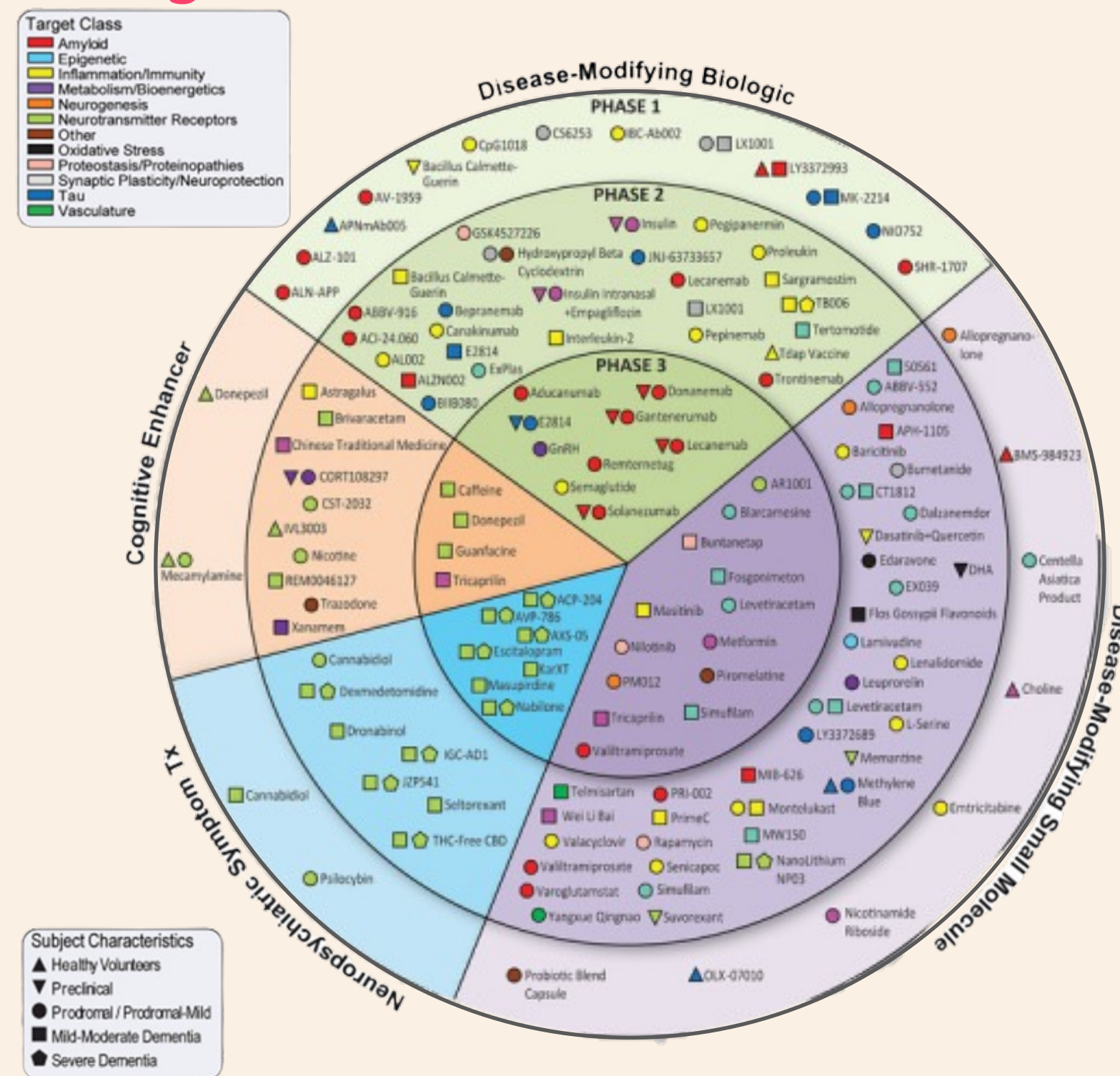
Met grote gevolgen:

- > Onderzoeken kosten veel meer tijd om uit te voeren
- > Onvoldoende deelnemers heeft gevolgen voor de uitkomsten van het onderzoek
- > Langere onderzoeksduur betekent aanzienlijke extra kosten

Dit remt de zoektocht naar nieuwe behandelingen

Voorbeeld: Alzheimer medicijnonderzoek

- > Afgelopen jaar waren er 164 lopende medicijnonderzoeken
- > In totaal 51,398 deelnemers nodig!



Wat zijn de uitdagingen?

Beperkt besef en beperkte bekendheid van vroege fases van dementie

Angst voor of afwezigheid van een juiste diagnose

Onvoldoende betrokkenheid van minderheidsgroepen

Moeizame door verwijzing naar onderzoek

Beperkte toegang tot diagnostiek

Overbelast zorgsysteem

Deze barrières zogen ervoor dat 99% van de geschikte deelnemers niet in aanraking komt met onderzoek

In gesprek met elkaar over oplossingen

Hoe halen we deze barrières weg?

Dit start met het delen van ervaringen en meningen van betrokkenen en met elkaar in gesprek gaan over mogelijke oplossingen

- > Deelnemer met de ziekte van Alzheimer
- > Naaste
- > Zorgprofessional
- > Farmaceut

Alzheimer Europe Conferentie
(Helsinki, Oktober 2023)



Wat leren we hiervan?

”

Ik had graag (veel eerder) over onderzoek gehoord. Ik wist niet dat ook ik mee kan doen

”

Meedoen aan onderzoek is voor mij heel waardevol, het geeft me een doel en het voelt goed om iets bij te kunnen dragen

”

Ik had geen idee dat er zoveel soorten onderzoek bestonden. Er is voor ieder wat wils

”

Het aanbieden van onderzoek is geen belasting, het is juist een kans die wordt geboden



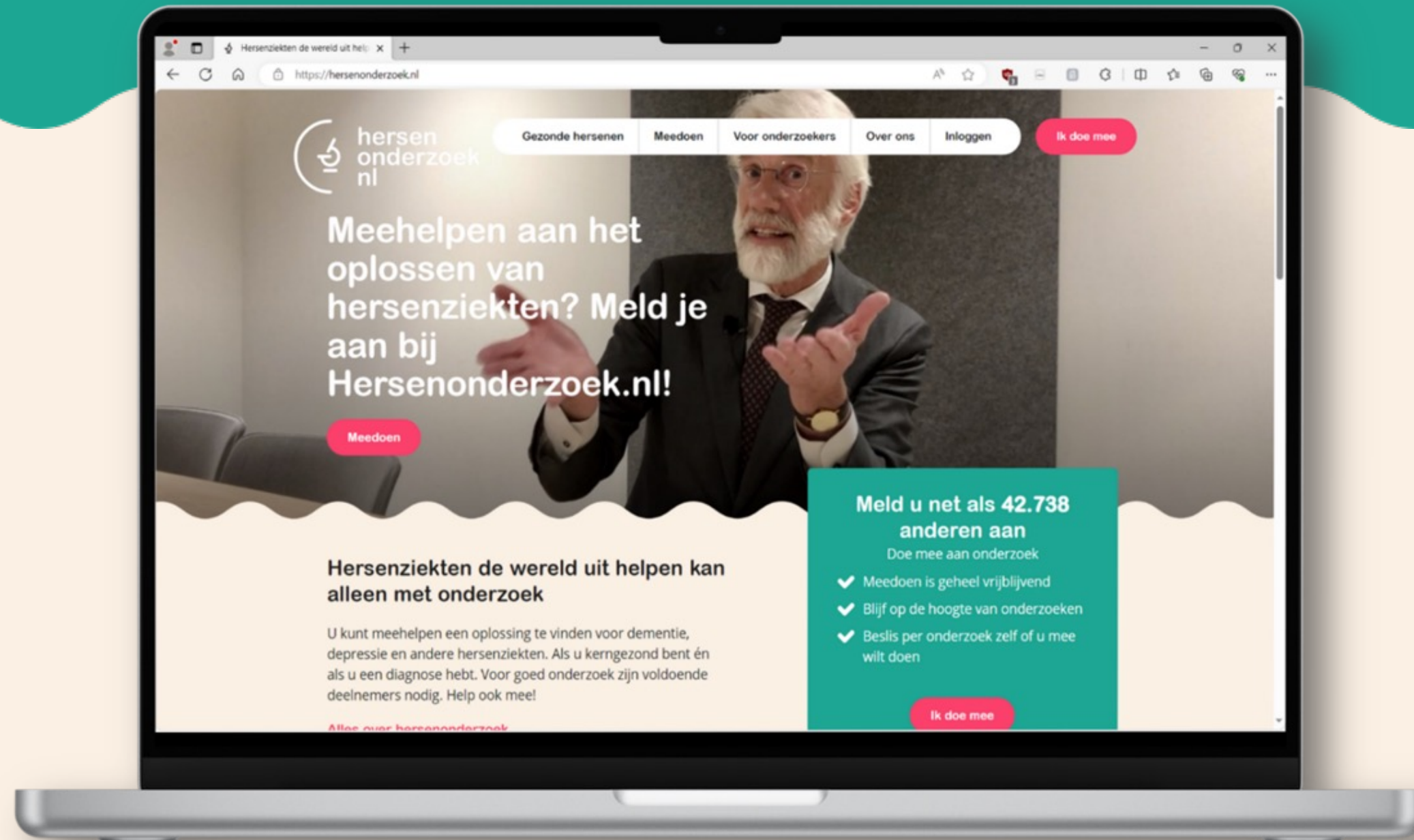
Alzheimer Europe Conferentie
(Helsinki, Oktober 2023)

Wie zijn nodig voor (dementie) onderzoek?

- > Zowel mensen met als zonder een hersenziekte
- > Mensen uit heel Nederland
- > Mensen tussen de 18-100 jaar oud
- > Voor online onderzoek, maar ook voor onderzoek op locatie



Deelnemers vinden voor hersenonderzoek



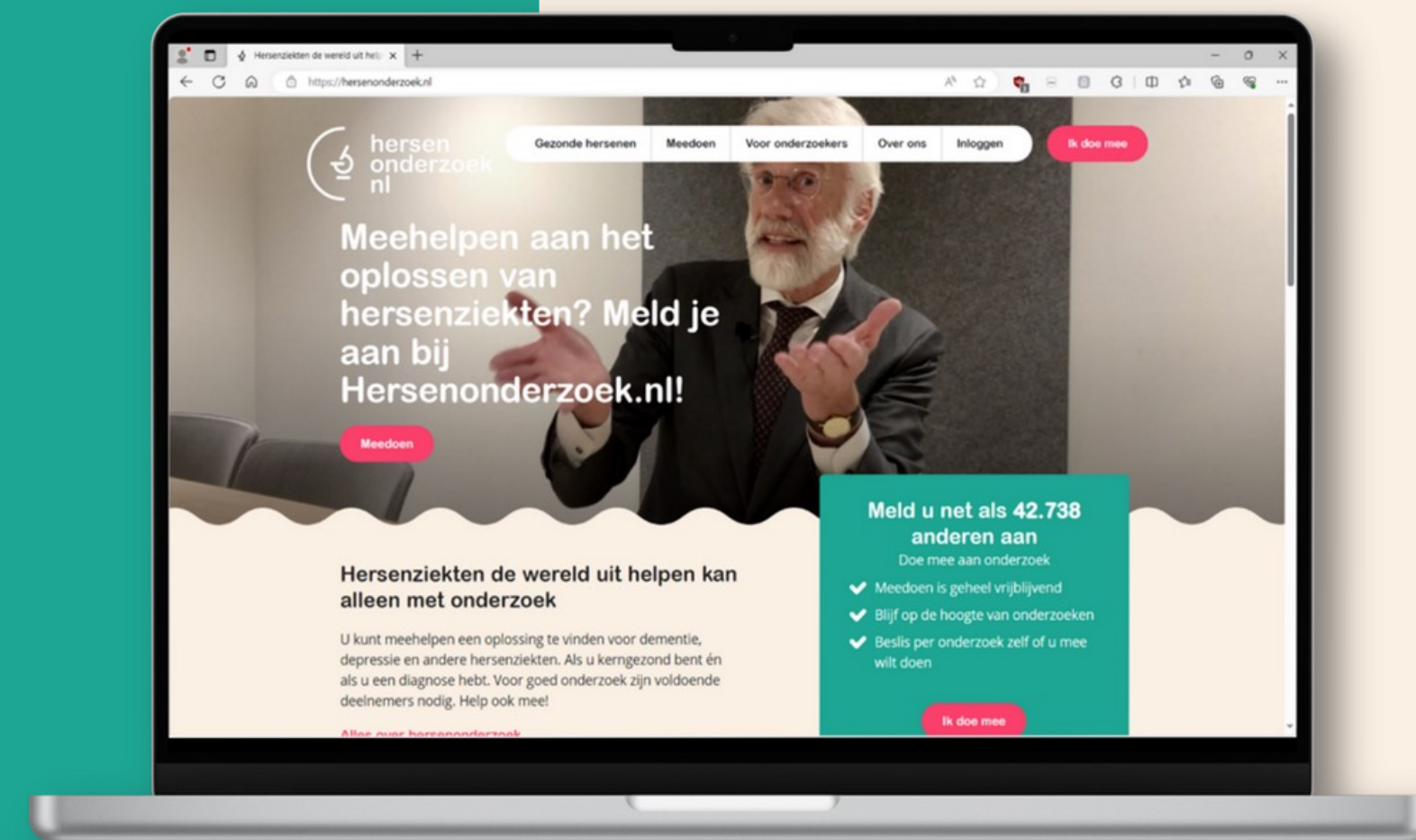
www.hersenonderzoek.nl



Hersenonderzoek.nl

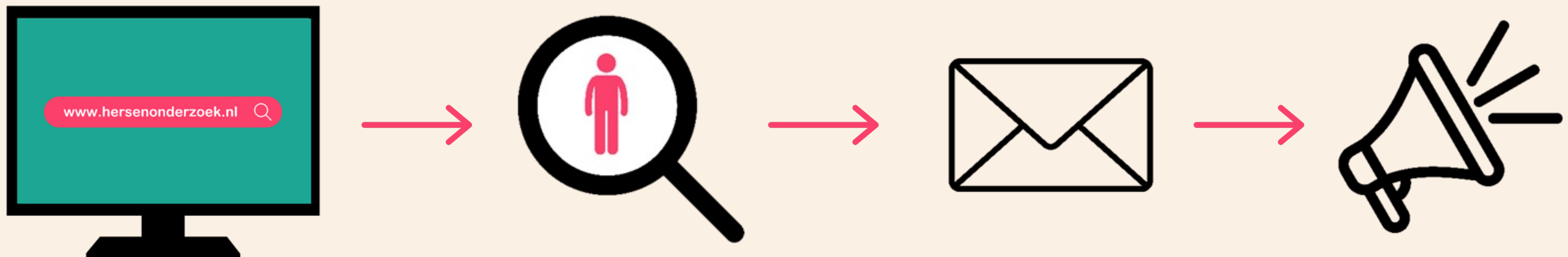


- > Opgericht in 2017 door Alzheimercentrum Amsterdam
- > In samenwerking en met steun van ZonMw, Alzheimer Nederland, Hersenstichting en Amsterdam Neuroscience
- > **Doel:** Onderzoek naar dementie en andere hersenziekten versnellen door het vinden van de juiste deelnemers voor onderzoek



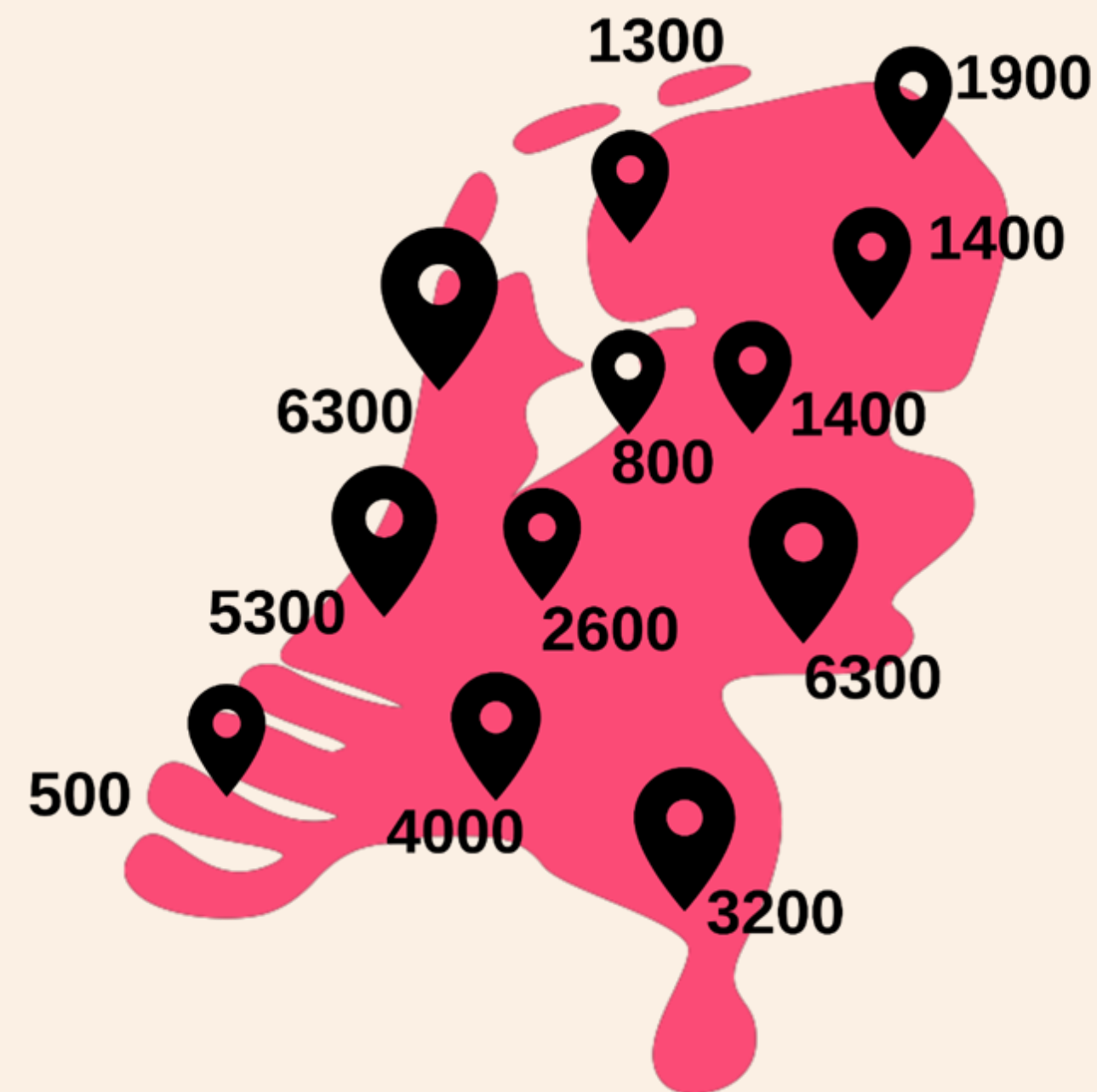
Hoe werkt Hersenonderzoek.nl?

- > Landelijk, online platform van deelnemers voor hersenonderzoek
- > Wij matchen mensen aan onderzoeken
- > Verschillende hersenaandoeningen: o.a. dementie, depressie, Parkinson, MS
- > Wij vertellen onze registranten over (voortgang van) onderzoek



Registranten

- > 40.000+ registranten uit heel Nederland
- > Mensen tussen de 18-100 jaar oud
- > Met en zonder een hersenaandoening



Voorbeelden van onderzoek

Online vs. op locatie



NeuroGENE

- > Onderzoek naar erfelijkheid van hersenziekten
- > Online vragenlijst | 15 min+



FINGER-NL

- > Multi-domein leefstijlinterventie bij mensen met een risico op dementie
- > In regionaal studiecentrum (5 centra in Nederland, in totaal 1210 deelnemers!)
- > Interventie duurt 2 jaar

Voorbeelden van onderzoek

mensen zonder vs. met een hersenaandoening



Age Study

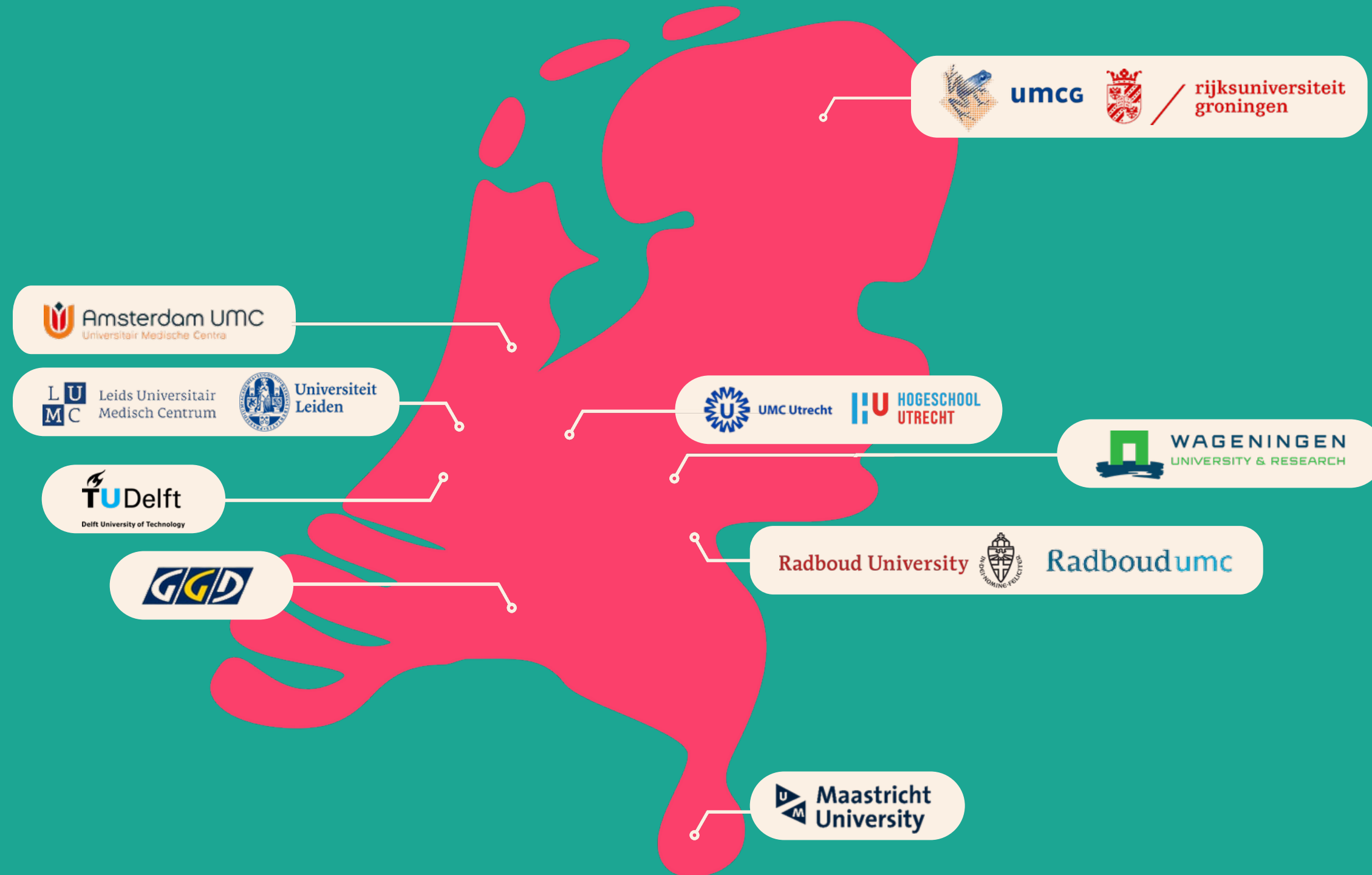
- > Gedrag en cognitieve veranderingen meten bij het ouder worden
- > In gezonde deelnemers van middelbare leeftijd
- > Gebruik van een app



RESET

- > Geneesmiddel onderzoek bij depressie
- > Mensen met een depressie

Wij helpen onderzoeken door heel NL!



Hoe werkt het aanmelden?

Registratie

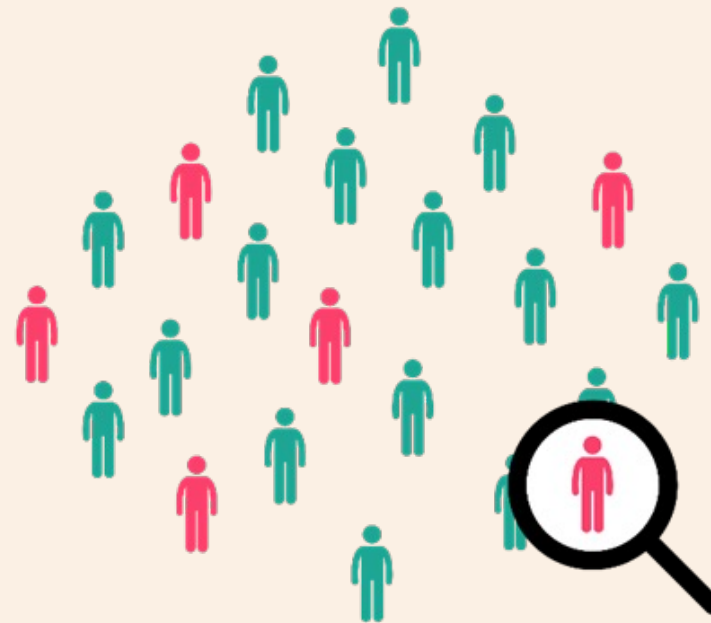


Contactinformatie
Demografische informatie
Medische informatie
Leefstijlgegevens
Familiegeschiedenis



- > Geef online toestemming
- > Vul basisvragenlijst in (~5 min)

Selectie



- > Hersenonderzoek.nl zoekt geschikte deelnemers voor lopende onderzoeken

Uitnodiging



Ik meld me aan

Ik meld me niet aan

- > Geschikte deelnemers ontvangen een studie uitnodiging
- > Bij interesse: onderzoeker neemt contact op

Ontvang uitnodigingen voor onderzoeken waarvoor u in aanmerking komt



Pijn bij dementie

Beste ,

Graag informeren wij u over een onderzoek waarvoor u mogelijk in aanmerking komt. Dit onderzoek heet 'Pijn bij dementie'.

U bent hiervoor uitgenodigd omdat u bij uw inschrijving heeft aangegeven dat u een diagnose milde cognitieve stoornis, de ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie of vasculaire dementie heeft en tussen de 60 en 85 jaar bent.

Wat onderzoeken we?

Onderzoekers van Universitair Medisch Centrum Groningen onderzoeken hoe dementie en geheugenproblemen de verwerking van pijn beïnvloeden.

Pijn komt regelmatig voor bij mensen met dementie. Vaak kunnen zij niet meer goed aangeven dat ze pijn hebben. Bovendien is er bewijs dat het pijnsysteem zelf verandert bij dementie, waardoor mensen mogelijk gevoeliger worden voor pijn.

Om onnodige pijn tegen te gaan, is het belangrijk om te onderzoeken hoe mensen met dementie en geheugenproblemen pijn verwerken en ervaren. U hoeft zelf geen pijn te hebben om te kunnen deelnemen aan dit onderzoek.

Interesse in deelname?

Klik dan op de roze knop. U kunt dan meer informatie lezen op uw persoonlijke pagina en aangeven of u zich wilt aanmelden.

Hartelijke groet,
Team Hersenonderzoek.nl

[Ik wil meer informatie](#)

[Ik wil of kan niet deelnemen](#)



Uurtje voor Alzheimer

Beste ,

Graag nodigen we u uit voor het online onderzoek genaamd Uurtje voor Alzheimer. Iedereen ouder dan 45 jaar kan meedoen!

Wat onderzoeken ze?

De ziekte van Alzheimer begint vaak al jaren voordat iemand dementie heeft. Daarom willen de onderzoekers van Uurtje voor Alzheimer meer inzicht krijgen in het verloop van de ziekte.

Om die reden verzamelen zij informatie van zoveel mogelijk verschillende mensen van 45 jaar en ouder: gezonde mensen, zieke mensen, mensen met een risico op dementie en mensen met dementie. Iedereen kan bijdragen!

Uw deelname is waardevol

Hoe meer verschillende mensen, hoe beter. Ook u kunt uw steentje bijdragen! Hoe? Door één keer per jaar een online vragenlijst in te vullen van een uurtje, het Uurtje voor Alzheimer.

Interesse in deelname?

Druk dan op de roze knop hieronder. Op uw persoonlijke pagina leest u meer informatie over dit onderzoek en kunt u aangeven of u wilt deelnemen.

Hartelijke groet,
Team Hersenonderzoek.nl

[Ik wil meer informatie](#)

[Ik wil of kan niet deelnemen](#)



FINGER-NL

Beste ,

Graag nodigen we u uit voor de 'FINGER-NL' studie. Dit is een tweejarig leefstijl-onderzoek waarin de relatie tussen leefstijl en denkvermogen onderzocht wordt. U komt hier mogelijk voor in aanmerking omdat u tussen de 60 en 79 jaar bent en uit uw profiel blijkt dat er mogelijk ruimte is voor verbetering van uw leefstijl.

Wat onderzoeken ze?

In de FINGER-NL studie onderzoeken de onderzoekers het effect van leefstijlverbetering op het denkvermogen. Een ongezonde leefstijl kan namelijk een risicofactor zijn voor achteruitgang in het denkvermogen. En uw leefstijl, daar heeft u zelf invloed op!

In de FINGER-NL studie gaan deelnemers twee jaar lang aan de slag met hun leefstijl. De onderzoekers willen weten of leefstijlverbeteringen zoals gezond eten, voldoende bewegen, goed slapen en geheugentraining achteruitgang in het denkvermogen kan voorkomen.

Interesse in deelname?

Druk dan op de roze knop hieronder. U kunt dan meer lezen over dit onderzoek op uw persoonlijke pagina en aangeven of u wilt deelnemen.

Hartelijke groet,

Team Hersenonderzoek.nl

[Ik wil meer informatie](#)

[Ik wil of kan niet deelnemen](#)

Blijf op de hoogte van hersenonderzoek



Nieuwsbrief Hersenenonderzoek.nl

In deze nieuwsbrief:

- Interview psychiater Christiaan Vinkers
- Win Alzheimer-sokken
- Depressie volgen via een Fitbit
- Lopende onderzoeken
- Wanneer wordt u uitgenodigd?
- Breinbreker

42.738 inschrijvers
74% vrouw, 26% man
Meer dan 90 onderzoeken geholpen
Onderzoek naar meer dan 20 aandoeningen

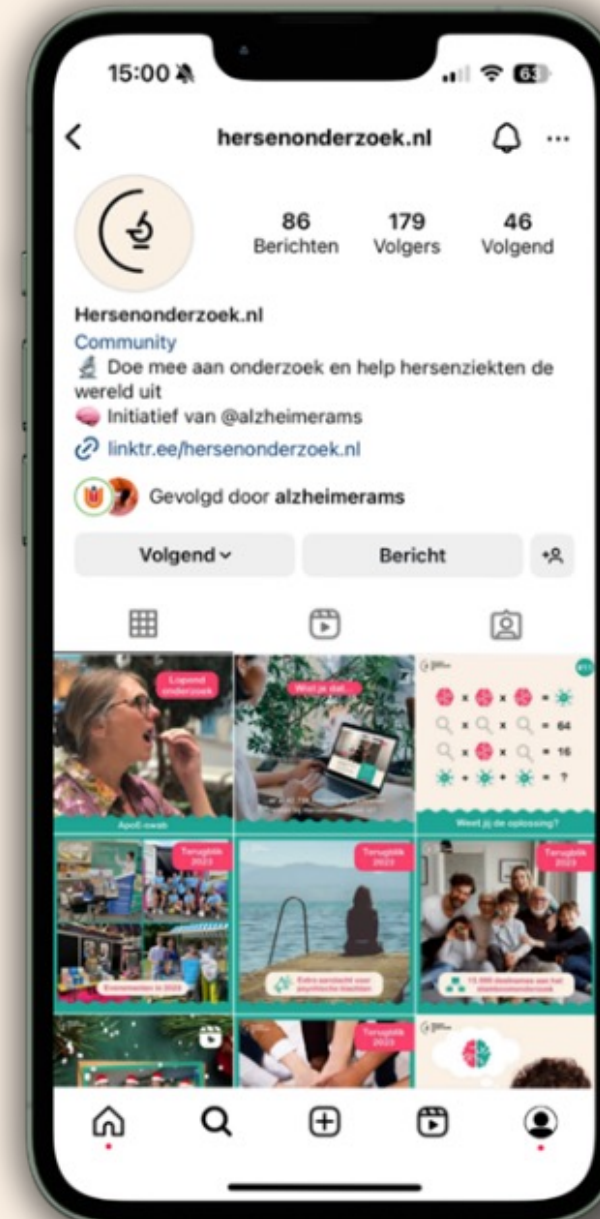
“Door het doen van onderzoek proberen we behandelingen te ontdekken die beter bij iemand passen”

Onderzoek naar nieuwe manieren om depressie te behandelen

Wist u dat over een heel leven 30% van de Nederlandse bevolking te maken krijgt met een depressie? Psychiater Christiaan Vinkers van Amsterdam UMC is één van de onderzoekers in Nederland die onderzoek doen naar nieuwe methoden om depressie te behandelen. En dat is hard nodig, want “de gevolgen van depressie kunnen iemands leven vergallen”, aldus Vinkers.

[Lees het hele interview](#)

Nieuwsbrief



15:00

hersenenonderzoek.nl

86 Berichten 179 Volgers 46 Volgend

Hersenenonderzoek.nl
Community
Doe mee aan onderzoek en help hersenziekten de wereld uit
Initiatief van @alzheimrams
linktr.ee/hersenenonderzoek.nl

Gevolgd door alzheimrams

Volgend Bericht

Grid of research-related images

Social media



Hoe zit het nu met het nieuwe Alzheimermedicijn?

Doe ook mee aan onderzoek
Meld u net als 42.738 aan

- ✓ Meedoen is geheel vrijblijvend
- ✓ Blijf op de hoogte van onderzoeken
- ✓ Beslis per onderzoek zelf of u mee wilt doen

[Ik doe mee](#)

Toch een nieuw medicijn voor Alzheimer?

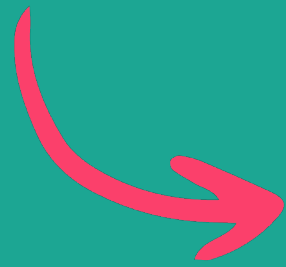
In april 2019 kwam de teleurstelling: het meest hoopvolle onderzoek naar een nieuw medicijn voor Alzheimer werd stilgelegd. Een paar maanden later verscheen tot ieders verrassing het nieuws dat er toch positieve effecten waren gevonden.

Wat gebeurde er in 2019? Waar staan we nu in 2020? En welke tocht legt een medicijn af, voordat je dokter het mag voorschrijven?

Website



Scan de QR code



Of ga naar
[mentimeter.com](https://www.mentimeter.com)
met toegangscode
4664 8890

Hoe kunt u ons helpen?

- > Vertel over (uw ervaring met) onderzoek
- > Verwijs geïnteresseerde mensen door naar Hersenenonderzoek.nl
- > Flyers beschikbaar
- > Vragen of ideeën? Kom naar ons of mail: info@hersenenonderzoek.nl



hersenenonderzoek.nl
Help hersenziekten de wereld uit

“Ik wil iets doen. Misschien komt een oplossing voor mij te laat, maar ik doe dit ook voor mijn kinderen en kleinkinderen”

Help mee met het vinden van oplossingen voor hersenziekten

Wereldwijd is er een groot tekort aan mensen die deelnemen aan wetenschappelijk hersenenonderzoek. Daardoor lopen onderzoeken grote vertraging op. Via Hersenenonderzoek.nl kun je deelnemen aan onderzoek. Zo draag je bij aan het vinden van oplossingen voor hersenziekten.

Help mee met het vinden van oplossingen voor hersenziekten

Hersenenonderzoek.nl is een online register voor mensen die willen deelnemen aan hersenenonderzoek. Door landelijk samen te werken, versnellen we onderzoek en komen we sneller tot oplossingen voor ziektes zoals dementie, Parkinson, MS, psychische stoornissen en niet aangeboren hersenletsel.

Zo werkt het

- ✓ Ga naar Hersenenonderzoek.nl en vul een korte vragenlijst in. Op basis van je antwoorden nodigen we je per e-mail uit voor onderzoeken dat bij jou past.
- ✓ Sommige onderzoeken kan je vanuit huis doen; anderen op een onderzoekslocatie, zoals een universiteit of ziekenhuis.
- ✓ Je beslist zelf per onderzoek of je wilt deelnemen. Deelname is geheel vrijblijvend.

Doe mee

Samen versnellen we onderzoek en helpen we hersenziektes de wereld uit. Word onderdeel van de oplossing en schrijf je in!

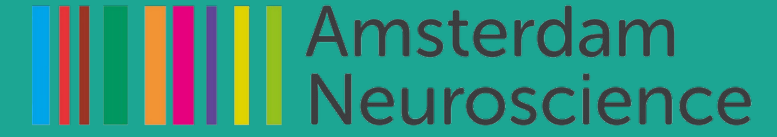
Hersenenonderzoek.nl

Of scan de QR code



Hersenenonderzoek.nl is een niet-commercieel initiatief van Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC en wordt gesteund door partners:





Dank u wel voor uw aandacht!

